„Wunschliste aus der Perspektive der Frauengesundheitsorganisationen“

von

Gudrun Kemper

Patientenrelevante Forschung – wie können wir Patient*innen beteiligen?

EbM-Netzwerk Akademie 2019 am 6. September 2019 – Lutherstadt Wittenberg

Vorstellung

- Blickwinkel: häufigste Krebserkrankung von Frauen in Deutschland
- Hintergrund: rd. 20 Jahre Engagement für Frauengesundheit
- Mitarbeit S3-Leitlinie Brustkrebs und „Best practice-Beispiel“ Forschung: Studie SPUPEO (nationaler Krebsplan)
- Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.
- Netzwerk Frauengesundheit Berlin
- Breast Cancer Action Germany (Stichwort: „digitale internationalisierte Internetgesellschaft“ / kl. Patientinnenprojekt – in Anlehnung an US/CA, vernetzt auch mit anderen fortgeschrittenen Patientinnenaktivistinnen in europäischen Ländern)

Einleitung

Wer soll über zukünftige Forschungsinhalte bestimmen?

- Medizin soll keine autoritäre Praxis sein; (demokratischer/ethischer Anspruch an Forschung: **„Patient*innen wollen beteiligt sein, doch Ausgangsbasis und Strukturen fehlen“**; Formulierung in Anlehnung/ Adaption an A. Steckelberg/G. Meyer/I. Mühlhauser)
- Patientenbeteiligung in der Forschung ist die Ausnahme, nicht die Regel
- Aktueller Ansatz „Nützliche patientenrelevante Forschung“ des EbM-Netzwerks ist zentral
- Patientenbeteiligung ist gut, aber nur Teil der Lösung
- Medizin/Wissenschaft muss sich auch verändern

Partizipation/Beteiligung

Was unabhängige Patientenvertretung in der Forschung leisten könnte? z.B.

- Definition sinnvoller Fragestellungen für die Forschung unterstützen
- eine für Patient*innen annehmbare Forschung mitgestalten
- Bedarfe von Patient*innen übermitteln
- Patientenorientierung verbessern
- Missstände/Fehler im System aus Patientensicht aufzeigen (wird erfahrungsgemäß nicht so gern gesehen)

Was ist patientenrelevant?

- vorsorgender Gesundheitsschutz (nicht krank sein)
- Zugang zu Medizin (aktuell unangemessene Wartezeiten)
- hinreichend erforschte Medikamente und Behandlungsmethoden mit realistischer Wirksamkeit
- Validität medizinischer Empfehlungen
- Informierte Entscheidung und Selbstbestimmung
- Umgang mit Schmerz
- Zugang zu optimaler Palliativversorgung
- Wertschätzung/Respekt durch Behandelnde
- Zeit und „sprechende Medizin“
- Schonung von Ressourcen (Krankenkassenbeiträge, Umwelt – z.B. Medikamentenreste, die krank machen)

Wie stellt sich Forschung aus Patient*innensicht im Alltag dar?

(5 Beispiele)

1. Sozialbindung/Verantwortlichkeit



Beispiel aktuell D: Extensive Werbung für Forschung in öffentlichen Verkehrsmitteln

- Angebot als Form medizinischer Standardversorgung wird suggeriert
- Soziale Lage der Ärmsten wird ausgenutzt
- In Social Media massiv auf dem Vormarsch
- Werbung für verschreibungs-pflichtige Medikamente ist verboten
- Werbung für oft produktorientierte, medikamentöse Forschung ist noch heikler, aber erlaubt?

1. Sozialbindung/Verantwortlichkeit

Patient*innen (= wir alle) gleichermaßen sind auf Forschungsergebnisse angewiesen.
z.B. Preispolitik:

- Forschung nur für reiche westliche Länder, die Patient*innen in ärmeren Regionen von Errungenschaften der Forschung ausschließt?
- Forschung für Krebsmedikamente expandiert
- Forschung für andere lebensrettende Medikamente (z.B. Antibiotika) stagniert/bricht ein
- absurde Diskrepanz zwischen Medikamentenkosten vs. Lebenshaltungskosten bei Patient*in
- überteuerte Spezialtherapien verdrängen weniger belastende Therapien, Zeit für beratende Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten und anderen med. Fachkräften, angemessene Pflege und Palliativversorgung

Wie könnten Patient*innen patientenrelevante Forschung ***besser*** finden?

2. DRKS


Für wen ist das Register?

Das DRKS versteht sich für Patientinnen und Patienten als Lotse. Es informiert über klinische Studien und unterstützt so die Teilnahme daran. So können Patientinnen

Ausschnitt Flyer des DRKS

Bemühen um Patientenorientierung ist sichtbar.

Studienregister

Funktioniert das zentrale Nachweisinstrument DKRS auch für Patient*innen?

2. DRKS

Studiensuche – Suchbegriffe:

- „Brustkrebs“ , „Mammakarzinom“ , „Mamma“, „Breast Cancer“: rd. 1.000 Treffer
  Welches sind die wirklich guten Studien für Patientinnen in einer individuellen Behandlungssituation?

Funktioniert die Lotsenfunktion?

- Patientenorientierte Suchmaske mit individuellen Parametern fehlt
- Sprache der Studienbeschreibung für Patientin überwiegend nicht verständlich (Abstract in patientenfreundlicher Sprache erforderlich)

3. Forschung & Umgang mit Medien

Ursachen für mangelnde Gesundheitskompetenz in der Forschung (ausführlich s. Gigerenzer)

Es gibt gute Berichterstattung zu Forschung in unterschiedlichen Medien (Zeitungen und Zeitschriften, Internet, TV, …), aber:

- Vielzahl schlechter Beispiele
- Mitwirkung bekannter Ärztinnen und Ärzte, Mitglieder in den Fachgesellschaften
- falscher Umgang mit Medien im Zshang mit med. Forschung schwächt Gesundheitskompetenz bei Patient*innen grundlegend

4. Ökonomischer Druck auf die Forschung

Stabile Evidenz aus gut designten und gut durchgeführten Studien ist für Patient*innen entscheidend. Ökonomischer Druck steht bestmöglicher Evidenz häufig im Weg.

Das bedeutet:

- verfrühter und gefährdender Zugang zu unzureichend erforschten Therapien (Vielzahl von Beispielen bei Brustkrebs, z.B. Hochdosischemotherapie bei Brustkrebs, Gefitinib (Iressa), …)
- vorzeitiger Studienabbruch und „Crossover“ statt ausgereifter Studienergebnisse
- Gefährdung von Patient*inneninteressen
- zukünftigen Patient*innen wird der Zugang zu notwendigen Erkenntnissen und Antworten auf Therapieentscheidungen verbaut

5. Gendermedizin

Berücksichtigung biologischer und soziokultureller Zusammenhänge in der Forschung nicht immer hinreichend.

Unterschiede z.B. Teilnahme an Vorsorge, Rauchen, Ernährung, Sport, Alkoholkonsum.

- Frauen in Studien unterrepräsentiert (Ludwig, Ärzteblatt 2016)
- unterschiedliche Biologie der Geschlechter spielt bedeutende Rolle
- medikamentöse Therapien sind unterschiedlich wirksam, werden unterschiedlich verstoffwechselt
- wissenschaftlicher und insbesondere ärztlicher Blick auf Patientinnen u. Patienten unterschiedlich
- Gendermedizin lehren: Hälfte der medizinischen Fakultäten kann nicht sagen, wie sie Gendermedizin lehrt (Hellner, Zeit 2019)

Patient*innenrelevante Forschung

Wie können wir Patient*innen beteiligen?

Was brauchen Patient*innen für Beteiligung?

- bessere strukturelle Voraussetzungen für Patientenvertretung insgesamt vorausgesetzt (Informationsbasis, Freistellungen, Finanzierung)
- Partizipation beginnt mit Information. Aufgabe der Forschung ist auch das Teilen von Wissen.
- Nachvollziehbare Aufbereitung von relevanten Studienergebnissen in deutscher Sprache (was zeigen Forschungsergebnisse, was nicht?)
- Fortbildungen/Schulungen
- „Evidenzbasierte Patientenvertreter*innen“
- Mehr Forschung zu Interessenkonflikten in der Patientenvertretung

Stichwort: Finanzierung von Patientenvertretung

The Cochrane Library | Twitter | 21.08.2019

The Cochrane Library
@CochraneLibrary

Unregistered & unreported clinical trials harm patients, slow down medical progress, & waste $ Rules are not being enforced. 12 groups - including @cochranecollab - call on UK parliament to end impunity buff.ly/2zd7pUS #MakeItPublic #AllTrials @normanlamb @HRA_Latest

Tweet übersetzen



6:16 vorm. · 21. Aug. 2019 · Buffer

Eine gute Aktion

Beteiligt:
International Alliance of Patients‘ Organizations, Finanzierung letzter Stand*: 98% Industriesponsoring

Finanzierung von Patientenvertretung ist von entscheidender Bedeutung für ihre Ausrichtung.

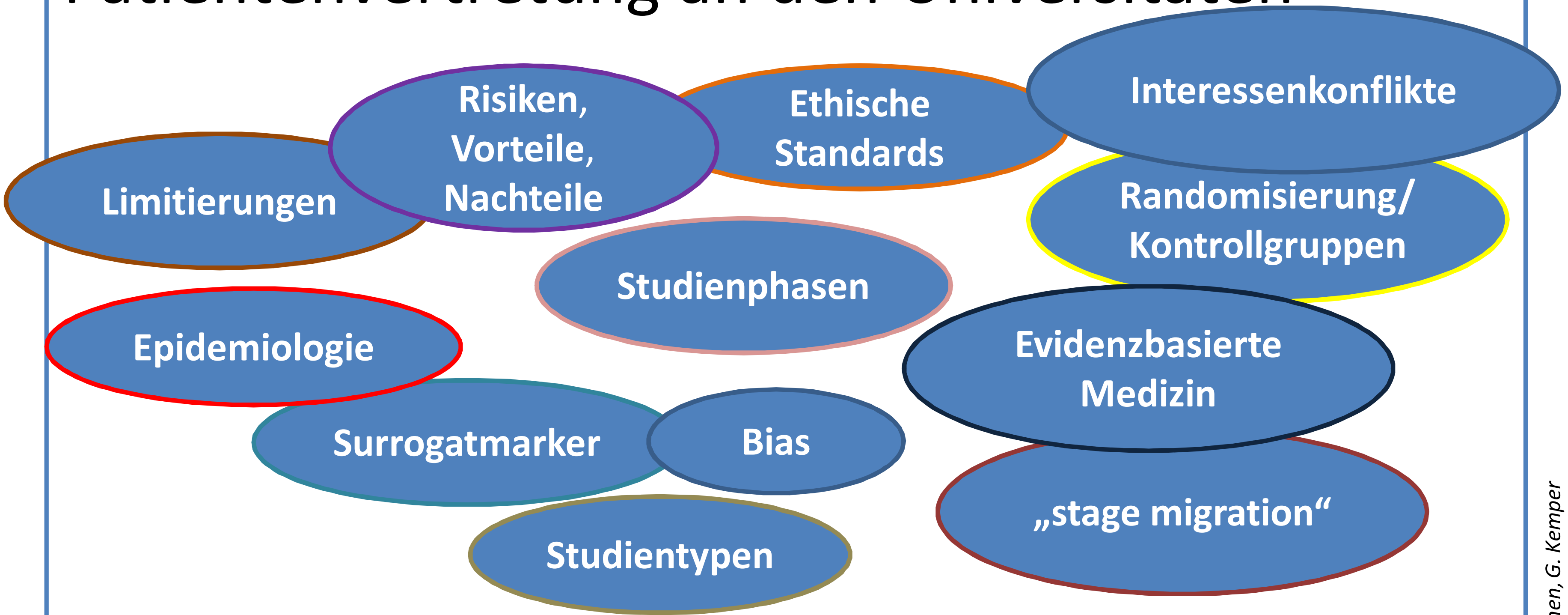
Patientenvertretung muss industrieunabhängig finanziert sein

Literatur: Sharon Batt - Health Advocacy, Inc.; UBC Press 2017

*https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO%20Funding%20Transparency%2017.pdf

Gesundheitskompetenz für Patientenvertretung

Schulungen für evidenzbasierte Patientenvertretung an den Universitäten



Ohne „evidenzbasierte Patientenvertreter*innen“ bleibt Patientenbeteiligung in der Forschung unmöglich bzw. sinnlos.

Patientenrelevante nützliche Forschung

… fehlt, weil Forschung gegenwärtig nicht konsequent an Gemeinwohl und an Patientinnen und Patienten orientiert ist.

Was sich ändern könnte …

Anforderungen, Lösungsvorschläge (Wünsche)

Wünsche (1): Mehr Sozialbindung/Verantwortlichkeit

- Keine Forschung und Rekrutierung von Probanden vor dem Hintergrund der Ausbeutung sozialer Not
- Bessere Regulierung (u.a. Werbeverbot)
- Forschung für alle (Welt wächst zusammen)
- Forschung für bezahlbare Medikamente
- Mehr Übernahme von Verantwortung durch Forschende für eine andere Art der Preispolitik
- Ächtung von Bereicherung durch Profite, die mit medizinischer Forschung generiert werden, durch die Wissenschaft selbst

Wünsche (2): Besseres DKRS

- Patientenorientierte Weiterentwicklung des DKRS für konsequent patientenfreundliche Nutzung mit Lotsenfunktion
- Online-Tutorials: z.B. „Wie finde ich eine passende klinische Studie?“
- Transparente und ergebnisreiche Patient*innenbeteiligung im DKRS
- [mehr Mittel für das DKRS]

Wünsche (3): Sorgsamer Umgang mit Medien

- mehr Gesundheitskompetenz bei Information der Öffentlichkeit in Medizin und Wissenschaft
- kein Aufbau von öffentlichem Druck durch Mediziner und Wissenschaftler durch herzerweichende Berichterstattung mit Erfolgsmeldungen
- keine Bedienung von Medien, um unberechtigte Hoffnungen zu schüren („no-go“)
- keine Überbetonung von innovativen und irrationalen Forschungsansätzen

Zusammengefasst: Mehr Wissenstransfer aus der Wissenschaft an Allgemeinheit und Patient*innen

Ökonomischer Druck und Wünsche (4) an die Politik

- Stärkung von Medizin, Wissenschaft, Behörden und Kassen durch Politik für verbesserte Prüfverfahren zur Vermeidung einer ökonomisch begründeten unkritischen Übernahme von unwirksamen und schädlichen Methoden und Therapien

Ökonomischer Druck und Wünsche (4) an die Forschung

- unbeirrtes Festhalten an evidenzbasierter Medizin
- kein Einsatz unzureichend erprobter Therapien, kein Einsatz ohne Wirksamkeitsbeleg im med. Alltag
- Langzeitfollow-up, longitudinale und herstellerunabhängige vergleichende Studien
- RCTs mit soliden Endpunkten statt unsicherer Surrogatparameter
- strikte Trennung von Evidenz und Marketing
- Ächtung und Abbau von Praktiken, die Studienergebnisse zum Nachteil von Erkenntnisgewinn und Patient*innen beeinflussen, durch die Wissenschaft selbst
- wissenschaftliche Werkzeuge nicht untergraben (durch Glaubwürdigkeitsverluste, akademische oder ökonomische Interessen, Medienberichte, …)

Zusammengefasst: bessere Evidenzbasierung, Integrität medizinischer Studien und vertrauenswürdige Wissenschaft & Medizin

Wünsche (5): Gendermedizin

z.B.

- Ausreichende Berücksichtigung von Gender und Sex in medizinischen Studien
- Besser an den gesundheitlichen Interessen von Frauen ausgerichtete, genderspezifische Ausgestaltung von Forschung (z.B. geschlechtsspezifische Dosierungen bei Medikamenten)
- Mehr Frauen, die für Frauen forschen
- Aber auch: Paritätische Besetzung von Leitlinienkommissionen, bei frauenspezifischen Erkrankungen wie Brustkrebs darf die „Quote" sich auch umkehren

Danke für Ihr Interesse!